

L'APICE

Poste Italiane s.p.a. - Sped. in Abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 nr. 46) art.1, comma 2, DCB TORINO

editoriale

di Cesare Bevilacqua

Un medico emiliano - che preferisce conservare l'anonimato - conoscendo l'impegno dell'APICE nel campo dell'informazione, ha voluto lo scorso febbraio dare il proprio contributo donando 50 Euro. Sul bollettino del CCP, nel riquadro della causale, ha scritto: "Perché la conoscenza della malattia non venga più offuscata dai pregiudizi di una società poco sufficientemente informata".

Al di là della generosità dell'offerta, per la quale ringrazio di cuore, ciò che più mi ha colpito è che un uomo di scienza, un medico, abbia voluto con questo gesto premiare il nostro operato e sottolineare allo stesso tempo l'importanza della "cooperazione" tra la categoria che egli rappresenta e la nostra, che perseguono l'obiettivo comune di migliorare la qualità della vita delle persone con epilessia e loro famiglie. Purtroppo però l'obiettivo è ancora lontano ed il suo percorso ostacolato da molta indifferenza e tanti ostacoli.

Le istituzioni, lo leggete in questa pagina, quando chiediamo di mandare avanti un disegno di legge, da quell'orecchio non ci sentono.

Nessun VIP, contrariamente a quanto avviene per altre patologie, ha il coraggio di dichiarare pubblicamente di assumere farmaci antiepilettici per mantenere le proprie crisi sotto controllo o ha comunque voglia di spezzare una lancia a favore dell'epilessia.

Peggio ancora i nostri sforzi vengono alle volte vanificati, ad esempio, per la superficialità sconcertante del direttore di uno dei più diffusi quotidiani che, per aumentare le vendite, non si preoccupa di verificare la giustezza delle notizie scritte sulla patologia, ma solo di pubblicare affermazioni e titoli ad effetto.

L'ultimo episodio di questo genere è avvenuto il quindici aprile scorso.

Non voglio in proposito aggiungere altro perché ormai il danno è stato irrimediabilmente fatto.

Mi limiterò unicamente a mandare al citato direttore una copia di questo giornale, nella speranza che almeno si vergogni un poco, leggendo la posta a pagina due, lo strazio di Ennio Flaiano nella notte tra il 14 e il 15 aprile di un anno lontano a pagina 3 e l'articolo "Epilessia e pregiudizio" nelle pagine 4 e 5 nelle quali potrebbe ben figurare.

LEGGE A FAVORE DELL'EPILESSIA

Tutto tace, ma la pazienza ha un limite

Con lettera del 19 maggio u.s. indirizzata:

- ai Presidenti Silvio Berlusconi, Marcello Pera e Pier Ferdinando Casini
- ai Ministri Girolamo Sirchia e Roberto Maroni
- ai Senatori Antonio Tommasini e Renato Schifani

abbiamo sollecitato la discussione del disegno di legge d'iniziativa della Senatrice Laura

Bianconi n. 1564 "Delega al governo in materia di interventi a favore dei soggetti affetti da epilessia e modifiche della legge 5 febbraio 1992, n.104" presentato e annunciato nella seduta n. 226 del lontano 30 luglio 2002.

In allegato alla citata lettera abbiamo pure inviato una copia del numero scorso di questo giornale, che riportava le proposte formulate dall'APICE.

Mezzo milione di italiani e le loro famiglie attendono una risposta.

Nei mesi di aprile e maggio 2004 abbiamo avuto il piacere di...

Leggere con grande interesse la Tesi di Laurea in Infermieristica di Valentina Lenzi "Epilessia nell'adolescenza" (Relatore Prof. Daniele Orrico) per la quale ci complimentiamo vivamente.

Tenere il 6 aprile una relazione sul tema "L'Epilessia" al Corso di Formazione per Assistenti di Persone Disabili organizzato dall'ANFFAS di Torino nella sede di Via Valentino Carrera 58/1.

Essere invitati dall'Organizzatore Prof. Francesco Monaco a partecipare il 17 aprile a Stresa alla "Riunione Annuale" della Lega Italiana Contro l'Epilessia, Sezione Piemonte e Valle d'Aosta.

Presenziare l'8 maggio, a Napoli, ad un interessante convegno organizzato dalla stimata Presidente dell'AICE-Campania, Signora Antonella Di Dato, che condivide con l'APICE obiettivi ed aspirazioni.

Aderire il 15 maggio all'invito degli amici dell'Associazione Nazionale Atleti Azzurri d'Italia - Sezione Torino, al simpatico "Pizza-Party" svolto al Circolo della Stampa/Sporting di Torino.

Promuovere l'attività dell'APICE, il 16 maggio, in occasione della "Domenica Ecologica" organizzata a Torino in piazza Galimberti dalla Circostrizione IX con la Società Ciclistica Nizza Lingotto.

Incontrare - con il Dott. Dante Besana, il 24 maggio ad Alessandria - genitori, ragazzi ed operatori in occasione della "Giornata di Informazione" organizzata dalla Cooperativa Sociale Gamma Delta.

Spiegare il 25 maggio - su invito della Prof.ssa Daniela Oberti - ai ragazzi della Classe IV° "A" dell'Istituto Professionale per i Servizi Sociali (Scuola Monti) come intervenire in caso di epilessia.

**Teatro Piccolo Regio G. Puccini di Torino
Martedì 23 novembre 2004 - ore 20.45**

Concerto per l'assegnazione del PREMIO APICE 2004

Entrata libera - Prenotazione telefonica obbligatoria
consigliata nel mese di ottobre ai numeri 011 3180623 e 011 3187798

LA POSTA

a cura della Redazione

Riceviamo e volentieri pubblichiamo queste due lettere

Popoli, 22 maggio 2004

Gentilissimo signor Cesare, ho ricevuto, proprio oggi il plico contenente il libro sulle epilessie (ndr: "Epilessie: le cento e una risposta" di E. Richiardone), il suo biglietto e il giornalino che mi ha consentito di conoscere L'APICE, associazione che fino a pochi giorni fa mi era sconosciuta.

Sono il papà di un ragazzo di 13 anni che da 10 anni combatte, insieme a tutta la famiglia, contro l'epilessia. Ci siamo sentiti telefonicamente, sono abruzzese, di Popoli in provincia di Pescara, mi chiamo Dell'Oso Maurizio e sono il padre di Stefano (e di altri due meravigliosi bambini), che all'età di tre anni ebbe una "encefalite virale" e, da allora è in trattamento farmacologico. Chiacchierando al telefono le dicevo che, per quello che riguarda mio figlio, ci sentiamo "fuori dal Tunnel", nel senso che sono tre anni che il bimbo non fa crisi, l'EEG va migliorando (gli ultimi due, nella veglia e nel sonno risultano nella norma), in generale le cose sembrano andare tutte per il verso giusto...finalmente.

Vorrei avere molto tempo per raccontarle tutta la storia del mio bambino, da quando lo vidi, durante la sua prima crisi in braccio alla mamma all'ingresso della nostra casa...sembrava fosse morto, e con lui in quel momento morti tutti i nostri sogni di giovani sposi; oppure della voglia di uscire una domenica pomeriggio per una passeggiata in macchina e tornare a casa dopo un'ora perché il bambino si era sentito male... Tantissime sono state le giornate buie, ma piano piano e con l'aiuto del buon Dio oggi siamo, secondo i medici che ci seguono e anche secondo me, molto vicini alla meta.

Ma qual è la meta? La meta che credo abbiamo raggiunto, l'impresa che siamo riusciti a realizzare è quella di sentirsi, finalmente, una famiglia NORMALE. Il vero problema che ha poi prodotto, a casa mia, tantissimi altri problemi, è legato proprio a questo, al fatto di vivere questa storia tappati in casa, quasi compatiti dagli amici, con le famiglie materne e paterne che hanno vissuto e subito la nostre angosce il nostro "medioevo" per anni, con mille scelte sbagliate dettate dalla paura e purtroppo anche dalla vergogna o dal sentirsi, in un certo senso, inferiori a chi le cose andavano per il verso giusto. Anche questo è l'Epilessia. Ben vengano quindi le iniziative come le vostre tese a dare consigli e informazioni, ma che sono soprattutto utili a noi genitori a non farci sentire soli, a proporre iniziative concrete per

dare una mano a chi ha avuto la sfortuna di combattere con un nemico vigliacco e invisibile come la crisi epilettica. Per troppi anni questa parola ha evocato fastidio e timore e le persone colpite hanno vissuto e spesso continuano a vivere una subdola emarginazione, causata da una grandissima ignoranza anche tra le persone cosiddette colte e soprattutto nelle istituzioni (mi riferisco alla scuola) così carenti di conoscenza e spesso anche di coscienza.

Ai genitori che vivono il loro "medioevo" voglio raccomandare di tenere saldi i rapporti tra marito e moglie (sono momenti difficilissimi nei quali è facilissimo perdere la bussola), perché l'Istituzione che deve funzionare meglio, se si vuole il bene del proprio figlio, è quella della FAMIGLIA: salvata quella e iniziando a vivere una vita normale siete già a metà dell'opera. Per farmi capire vi faccio un paio di esempi: noi abbiamo tre figli, Stefano che soffre di epilessia è il primo, ebbene lui è stato aiutato a mangiare fino all'età di 6 anni (quando è nato Francesco Pio), l'ultima, Chiara mangia da sola e ancora non compie 3 anni. Tutto questo, i farmaci, le nostre ansie e paure hanno fatto sì che Stefano alla prima media ha avuto bisogno del sostegno scolastico perché per niente autonomo. Le cose adesso vanno bene anche sotto questo aspetto ma potevamo fare meglio. Purtroppo è una malattia che mena spallate formidabili, brucia entusiasmi, sentimenti, ti fa odiare, ti fa dire tante cattiverie, ti fa bestemmiare, ti fa sentire una persona inutile, morta. E' questa la vera malattia che bisogna sconfiggere.

Grazie signor Cesare, anche se questa sera sto risentendo il dolore legato a quei ricordi, grazie di avermi dato il "la" per questo piccolo sfogo e complimenti per tutto quanto fa per chi soffre, come intuisco leggendo il suo giornalino. Dal canto nostro cerchiamo di essere utili, a modo nostro, dando una mano alle persone che conosciamo e che hanno il nostro stesso problema (io e mia moglie Stefania siamo entrambi Infermieri Professionali in un Ospedale pubblico). Per questo le scrivo, perché vorrei sentirmi utile per qualcuno e voglio catturare qualsiasi situazione che riuscisse a darmi una mano per spianare il più possibile la strada della vita a mio figlio. Le lascio il mio indirizzo sperando che lei voglia inviarmi ancora il suo giornalino: non dimentichi di allegarci un bollettino di C.C. postale perché anche noi vogliamo buttare una goccia d'acqua nel mare della solidarietà e dell'amore.

Un abbraccio a lei e a tutti gli amici dell'APICE.

Maurizio Dell'Oso

Perugia, 20 maggio 2004

Spettabile Associazione, ho ricevuto due numeri del vostro periodico L'APICE datati giugno e novembre 2003. Grazie.

Ho sottolineato e riportato asterischi su parole e frasi lette. Tra queste:

- uscire allo scoperto
- battersi per i propri diritti contro ogni forma di pregiudizio e discriminazione
- non allontanarsi o evitare le persone con epilessia considerandole "diverse"
- l'ignoranza sulla malattia ...

Sacrosante parole!

Sono insegnante per le attività di sostegno nella scuola materna a favore dei bambini non vedenti/psicofisici. Come persona affetta da epilessia, uno stato acquisito solo da adulta, a mio parere il problema principale e causa di tante sofferenze è rappresentato dal fatto che LA MALATTIA NON SI VEDE ! Posso testimoniare in prima persona che LA MALATTIA SI SENTE o meglio...SI FA SENTIRE soprattutto nell'individuo che nella sfortuna ha ancora la fortuna di possedere requisiti quali la ragione ed il sentimento.

Accetto la malattia, accetto l'ignoranza delle persone comuni.

Non accetto che si possa "etichettare" una persona ed abbinare quasi in automatico la parola EPILESSIA con parole poco dignitose che si vanno a ripercuotere sul lavoro, sulla famiglia, sulle amicizie.

Non capisco per quale motivo ancora si debba considerare un SOGGETTO CON EPILESSIA = PSICOTICO MATTO.

E' un errore che può distruggere un individuo. Vorrei tanto parlarne ancora ma non vorrei neppure annoiare...spero di aver fatto capire quello che c'è nella mia mente e nel mio cuore.

Grazie per l'attenzione.

(lettera firmata)

L'APICE

PERIODICO IN DISTRIBUZIONE GRATUITA
Tiratura: 1800 copie
Direttore Responsabile **Cesare Bevilacqua**
Redattore Capo **Eugenio Gianotti**
Redattori **Francesca Ilotte, Paola Mancin**
Corrado Moro, Enrico Richiardone
Editore **A.Pi.C.E.**
Associazione Piemontese Contro l'Epilessia
Via Galluppi 12/F 10134 Torino
Tel. (011) 318.06.23 - (011) 318.77.98
E-mail: **apice.eue@libero.it**
Internet: **www.apice.torino.it**
Registrazione Tribunale Torino
n. 4172 del 05/04/90
Realizzazione e Stampa
SILGRAF Collino - Torino

Letture per l'estate



ENNIO FLAIANO

Nato a Pescara nel 1910 e morto a Roma nel 1972, giornalista, scrittore di racconti e di teatro, pubblicò un solo romanzo di narrativa "Tempo di uccidere" che vinse il Premio Strega nel 1947.

La sua intensa attività cinematografica è legata alla sceneggiatura dei più famosi films di Fellini e di molti altri famosi registi.

Pungente, sarcastico, dissacrante, amaro, borghese, la sua penna ironica ed anticonformista cela

con pudore l'ansia e le pene per una figlia che a otto mesi iniziò a manifestare i primi segni di una encefalopatia e la conseguente comparsa di una forma di epilessia particolarmente grave.

Bastano queste sue poche riflessioni e battute per dipingere il ritratto di uno straordinario autore che non ha avuto eredi.

L'amore non è una cosa che si può trattare, se non si conosce profondamente cos'è. L'amore ha vari gradi: c'è quello che capiscono tutti, che è la masturbazione. Quello è un atto d'amore, forse verso se stessi.

Poi ce n'è un altro, che consiste nel far partecipare un partner, desiderare di avere figli.

Poi ce n'è un altro, quello che ho io per mia figlia e quello che ha mia moglie per mia figlia, che è un amore purissimo. Il sorriso di questa bambina, l'esistenza di una bambina, è un fatto nostro, è una creazione: credo che quello è amore. Amare una persona così, è già importante, già ti dà una certa forza, senti che è vero quello che fai. (...)

Io non invidio nessuno, oggi. A questo punto della mia vita non invidio chi ha bei figli, chi ha belle case, chi ha beni. Io non invidio nessuno: vorrei stare con pochi (...) avere la possibilità di incontrare degli amici e di parlare.

Per tornare al discorso della morte, se mi chiedete in che giorno io l'ho vista negli occhi posso dirvelo, nella notte tra il 14 e il 15 aprile di un anno lontano. Allora, per tutta una notte la vidi. La morte aveva quel volto romano pronto all'ambiguo accomodamento, quel volto di case dall'intonaco sfatto (...).

La ragazza era in fondo al corridoio nello studio del medico primario, non c'erano altre stanze libere e per tutta la notte ebbe il male, orribili assalti del male che la storcevano, la irrigidivano, con una mano tesa con una mano tesa verso l'alto, verso me, come a chiedere pietà o aiuto. Solo una volta strinsi quella mano e pensai di morire io al suo posto, sfidando una contabilità che mi escludeva, io dovevo soltanto testimoniare quello che stava accadendo. La parte che mi si chiedeva era questa, infame, al limite del tradimento e venivo guardato come un intruso al quale niente si deve dire se non che la morte della ragazza, della dolce ragazza che ha vent'anni, è soltanto liberazione, la fine di ogni sofferenza, la chiusura di un capitolo sbagliato, un non senso che trova la sua ragione nell'attimo in cui si conclude. Così andai nella stanza di attesa e attesi che - che qualcuno, senza dirmi nulla ma solo - ma solo con lo sguardo mi annunciasse che era finita. (...)

Allora sentii una nuova calma, una leggerezza confortante e calda, avevo rovesciato la situazione decidendo che il morto ero io. E che da allora la mia vita sarebbe stata quella, la lunga morte di un essere che amavo e che sarebbe sopravvissuto, e quando mi dissero "vivrà" risposi,, risposi che andava bene sapevo già tutto, avevamo accettato il cambio e ora dovevo mantenere la parola, come nelle tragedie.

Aforismi

- I giorni indimenticabili della vita d'un uomo sono 5 o 6 in tutto. Gli altri fanno solo volume.
- Essere pessimisti circa le cose del mondo e la vita in generale e' un pleonaso, ossia anticipare quello che accadrà
- L'evo moderno e' finito. Comincia il medioevo degli specialisti. Oggi anche il cretino e' specializzato.
- Decise di cambiar vita, di approfittare delle ore del mattino. Si levò alle sei, fece la doccia, si rase, si vestì, gustò la colazione, fumò un paio di sigarette, si mise al tavolo di lavoro e si svegliò a mezzogiorno.
- Il peggio che può capitare a un genio è di essere compreso

Ho scoperto, con emozione, le poesie di **Luisella Feniello**, ventinovenne di Alghero.

Poesie che penetrano - lavorando sui ricordi, senza compiacimento di nostalgie - in un mondo nel quale invoca aiuto e rivendica il diritto di appartenenza, pur lasciandosi trascinare dai sogni come elemento d'incanto.

Ne ho scelte due.

Brevi, diverse pennellate per uno stesso soggetto, dalla cui differente espressione melodica emerge la singolarità creativa dell'autrice:

"LA LUNA" e "08.12.2003"

La luna

Cesare Bevilacqua

La luna era
impigliata
tra
i rami di un
grande albero,
la sua corona
chiara
biancastra
illuminava i rami
vuoti
e il bagliore
si scorgeva
nel suo splendore.

08-12-2003

La luna
nuda
con la sua
incredibile e unica
luminosità
mai vista.
Veniva
vestita
da veli
bianchi
grigi e
neri.
E poi
ancora
nuda
nella sua
incredibile
e unica
luminosità.

Luisella Feniello
Alghero
E-mail: volare.04@libero.it

EPILESSIA E PREGIUDIZIO

di Enrico Richiardone

I più antichi documenti che per primi descrivono l'Epilessia risalgono a circa 3500 anni fa e provengono dalla Cina, India, Egitto e Mesopotamia. Il loro ritrovamento, in posti così lontani e diversi, testimonia quanto l'epilessia sia una malattia di portata universale con risvolti sociali rilevanti.

Presso i popoli antichi, è considerata una malattia della mente non distinta dalla pazzia o da altre patologie psichiche. È considerata sacra, perché a provocarla è l'intervento di divinità per punire delle colpe segrete che ci hanno reso impuri e che solo le divinità, che l'anno inflitta possono guarire. La medicina del tempo è impotente di fronte a una malattia "diversa" dalle altre che, durante gli attacchi, mostra sintomi fisici e mentali. Maghi e stregoni ricorrono alle arti magiche ed agli incantamenti, i sacerdoti invitano a implorare gli dei e a offrire sacrifici nei templi a loro dedicati, ma nulla possono contro la malattia.

Nel V e IV secolo a.C. le credenze nel soprannaturale, alimentate da maghi e ciarlatani sono, per la prima volta nella storia, contestate duramente dal medico greco Ippocrate (460-377 a.C.) e dai suoi discepoli. L'epilessia è da loro stessi definita malattia sacra, non perché sia divina ma perché è malattia "grande e violenta" della testa, che è la sede di tutte le attività psichiche e fisiche.

Gli ipocratici prescrivono diete alimentari associate ad esercizi fisici, fanno uso di piante ed erbe medicinali, impiastri, unguenti e salassi. Ricorrono anche alla cauterizzazione perché un ferro rovente posto sul capo ha il potere di evacuare gli "umori perniciosi".

Questi metodi di cura fanno proseliti tra i medici ma le diete, le erbe e gli altri medicinali sono costosi e solo le classi ricche e agiate ne possono beneficiare. Le teorie e le cure praticate da Ippocrate sono pressoché sconosciute al popolo che invece crede fortemente, come insegnano i maghi e gli stregoni, nella natura "divina" della malattia. La gente comune non conosce le idee sulla supposta genialità e capacità profetica delle persone epilettiche che Aristotele propugna; per loro sono solo dispute salottiere estranee alla realtà del vissuto quotidiano. Il popolo percepisce l'epilessia come una malattia "diversa" dalle altre, che provoca stupore e meraviglia per come si manifesta, che incute paura perché si crede sia una divinità a penetrare nel corpo, che causa orrore e disgusto durante gli attacchi, che è pericolosa perché fonte di contagio ed ereditaria.

UN PREGIUDIZIO CHE DURA DA MILLENNI

È naturale che in questo contesto si formi e si consolidi il pregiudizio.

Allora, nell'immaginario collettivo, le persone epilettiche diventano: "languide, stupide, inumane, asociali, non disponibili sessualmente e non socievoli in ogni periodo della loro vita; irrequiete ed insonni, soggette a sogni paurosi, senza appetito o con cattiva digestione; pallide o grigie di colore; lente nell'imparare e nel comprendere; hanno difficoltà di udito e rumori nella testa; la pronuncia è indistinta e confusa; la lingua si arrotola in bocca in vari modi durante gli attacchi."

La società si deve difendere da persone con connotati così ... pericolosi e lo fa con la discriminazione e l'emarginazione (stigma sociale).

Gli epilettici sono costretti ad abbandonare le loro famiglie, gli amici, i villaggi. Devono rintanarsi nelle foreste e assoggettarsi alle stesse leggi crudeli che regolano la vita dei lebbrosi. I "sani" non devono lasciarsi avvicinare o toccare da un epilettico; se ciò malauguratamente dovesse accadere, devono sputare per terra con forza per impedire al *démone* di possederli.

CRISTIANESIMO E MEDIOEVO

Con l'avvento del Cristianesimo gli spiriti o le divinità che per secoli furono accusate di provocare la malattia, lasciano il posto ad un unico Spirito (il Maligno) che la Chiesa cattolica identifica col Demonio, Diavolo o Satana.

Come insegna il Vangelo, solo con la preghiera, la mediazione dei Santi e l'intervento di Gesù Cristo, si può scacciare lo spirito maligno. Anche nella Chiesa si teme il contagio; si impedisce quindi alle persone epilettiche di accostarsi all'eucarestia e sono allontanate dalle chiese e da qualsiasi altro luogo sacro.

Nella letteratura del VII secolo appare un termine nuovo: mal caduco, sinonimo di "mal demoniaco" o di "mal lunatico". Ben presto, col diffondersi del cristianesimo, il mal caduco (termine comune ad altre malattie) viene identificato con l'epilessia.

Mentre filosofi e teologi disputano sulla sua natura cercando di discernere quella buona (cause naturali) da quella cattiva (possessione) i casi di possessione diventano sempre più numerosi.

Si ricorre massicciamente all'esorcismo. Se risulta inefficace, come normalmente succede, si pratica la tortura con lo scopo di rendere inospitale il corpo allo spirito che ci vuole possedere. In casi particolari, si ricorre a pratiche più cruente come la castrazione, pratica diffusa in Scozia per arginare il diffondersi delle malattie ereditarie o ritenute tali.

L'epilessia è paragonata alla peste, alla lebbra e alla sifilide, anch'esse malattie incurabili, contagiose e diffuse in tutta Europa.

Il contatto fisico ora non è più la sola fonte

di contagio: ci si deve difendere anche dal "respiro" altamente infettivo dell'epilettico perché il Maligno (che è in lui) lo rende contagioso.

Dal vicino Oriente, nella ricerca vana di una guarigione si diffondono le arti astrologiche che focalizzano l'attenzione sui movimenti delle stelle, dei pianeti e soprattutto della Luna. Preti e monaci invece incoraggiano i cristiani a cercarla nelle pratiche religiose. Si compiono pellegrinaggi sulle tombe dei Santi, meglio se decapitati, e si prega in attesa del miracolo che il Santo sicuramente farà. Alcune piante e oggetti, che sino ad allora erano rimasti estranei ai riti religiosi cominciano a farne parte integrante. Gli stessi sacerdoti, ad esempio, propongono alla venerazione dei fedeli anelli e candele benedette, piante come la peonia e il vischio, amuleti di corallo ed altro ancora. Nel Medioevo la pietà per i più disgraziati e la solidarietà tra poveri si manifesta in modo ampio, disinteressato e lodevole.

Molte persone epilettiche approfittando della compassione della gente entrano nei villaggi o nelle città per un pezzo di pane o per qualche denaro. Altri, lo fanno a scopo truffaldino: simulano ad esempio attacchi epilettici nelle zone più affollate dei mercati per distogliere l'attenzione altrui e aiutare i complici in furti e ruberie varie ai danni di mercanti o frontiere i borseggiatori. Altri ancora sono pronti a simulare attacchi epilettici per evitare torture e prigionia in caso di arresto.

Si sviluppa il fenomeno dell'accattonaggio, della simulazione e della piccola criminalità e ben presto città e villaggi sono invase da individui che si pongono fuori legge.

Le autorità cittadine per risolvere i problemi di ordine pubblico e impedire l'elevato rischio di contagio isolano in aree speciali dette manicomi - ricavate all'interno degli ospedali esistenti - i malati di mente, gli epilettici, gli indemoniati e i criminali. Tutti indistintamente, sono rinchiusi in celle umide e buie, incatenati e nudi, privati di qualsiasi speranza di libertà.

IL RINASCIMENTO

Nel periodo rinascimentale, le classi culturalmente più evolute (autorità politiche, filosofi, medici, ecc.), capitolano di fronte alle sempre più diffuse teorie teologiche che dichiarano indemoniate, senza eccezioni, le persone epilettiche. Taxil, ad esempio, medico e storico francese di Arles, scrive nel 1602 che "non esiste un indemoniato che non sia stato anche epilettico" ma ci presenta anche l'epilessia come segno di genialità e di capacità profetica. Negli stessi anni un suo contemporaneo scrive "... quelli che brillano per la vivacità dell'intelligenza, sono spesso colpiti da epilessia".

Malgrado le lusinghiere ed incoraggianti af-

fermazioni la qualità di vita dell'epilettico rimane identica al passato.

Per almeno 150 anni ancora, tutto quello che la società percepisce come diverso dalla normalità o dagli standard religiosi e filosofici del tempo sarà considerato eresia, azione diabolica, opera di maghi ma soprattutto di streghe, serve del Diavolo.

I LUMI DELLA RAGIONE

Con l'Illuminismo, anche se le dispute sui demòni e sui poteri della magia continuano si afferma un nuovo modo di pensare, ragionare ed agire: con i "lumi della ragione". La razionalizzazione di tutti gli aspetti della vita, fa riconsiderare l'epilessia come una delle tante malattie che affliggono il genere umano.

I folli e gli epilettici cominciano ad essere considerati, dopo secoli, finalmente persone da curare.

Ma l'uomo "illuminato", pur rifiutando e negando le antiche superstizioni (ossessione, occulto, magia, alchimia, antichi rimedi specifici come il sangue e ossa umane) ne fabbrica altre. Si crede che l'epilessia, ad esempio, possa essere provocata dall'immaginazione (una donna incinta che vede un attacco epilettico avrà un figlio epilettico), dalla dentatura costipata (denti troppo vicini uno all'altro), dall'onanismo considerato causa prima di tutte le malattie mentali e dell'epilessia. Da notare che di masturbazione se ne parlerà ancora per altri 150 anni!

Fortunatamente il miglioramento della qualità di vita delle persone epilettiche rinchiusi nei manicomi continua: a queste e ai malati di mente vengono tolti i ceppi e le catene e viene gradualmente attuata la separazione fisica di criminali.

Venendo meno le teorie sul contagio, che avevano caratterizzato l'epilessia per secoli, anche la vigilanza delle autorità cittadine si attenua e coloro che erano obbligati a vivere fuori le mura rientrano, anche se costretti ad insediarsi nei quartieri più poveri e degradati delle città.

IL SECOLO DEI CAMBIAMENTI

All'inizio del XIX secolo, per merito del pensiero positivista, vedono la luce nuove discipline scientifiche come la Statistica e si moltiplicano gli studi Psichiatrici sull'epilessia.

I primi risultati delle indagini statistiche evidenziano l'epilessia come malattia ereditaria ma, allo stesso tempo, pongono fine alle antiche teorie delle influenze astrali e della Luna sugli attacchi.

La vita nei manicomi continua a migliorare: gli epilettici ora possono assistere alla Messa mentre ai folli non è ancora permesso. La vera rivoluzione però è la creazione di speciali reparti esclusivi per gli epilettici all'interno degli ospedali. Esquirol (1771-1840), noto psichiatra dell'epoca, è convinto che occorra tenere separati gli epilettici dai malati psichici perché questi ultimi potrebbero contrarre l'epilessia o aggravare le loro condizioni mentali se malauguratamente avessero assistito ad una crisi epilettica!

Esquirol gode di credito presso le autorità politiche del tempo e qualche decennio dopo, verso la metà del secolo, sorgono apposite strutture per ricoverare e curare le persone epilettiche chiamate Asili per Lunatici. Dopo il contagio "fisico" dell'antichità e quello del "respiro" ora gli epilettici sono accusati anche di un nuovo tipo di contagio: quello dell'immaginazione!

L'alcoolismo, le droghe, i veleni, l'ereditarietà sono le nuove cause di epilessia.

La teoria della degenerazione di B. A. Morel (1809-1879) classifica gli epilettici, gli alienati mentali e i criminali come uomini "diversi". Le condizioni sociali in cui vivono le persone epilettiche (il degrado dei sobborghi delle città, gente depravata e dedita ad ogni vizio) e l'abulia caratteristica del loro stato permettono a Billod, medico francese, di disegnare la figura dell'epilettico: "Normalmente... è evitato da tutti; in tutte le facce della gente egli legge la sentenza del suo isolamento. Dappertutto egli vada, minacciosi ed insormontabili ostacoli sorgono davanti a lui, per ottenete una posizione nella società, per una sistemazione, nelle sue relazioni e nel suo sostentamento; egli ha detto good-bye ai sogni di successo, good-bye al lavoro perché i padroni gli rifiutano il lavoro nei loro negozi; good-bye ai suoi sogni di matrimonio e di essere padre; good-bye alle gioie del focolare domestico. Questa è la morte dello spirito."

Le terapie, sino alla prima metà del secolo, ricalcano quelle dei secoli precedenti benché si effettuino nuovi esperimenti alla ricerca di proprietà medicinali ancora sconosciute di erbe e piante.

Il neurologo Sieverking (1816-1904) dirà che "Non esiste al mondo una sostanza in grado di essere trangugiata che prima o poi non sia stata considerata antiepilettica". Finalmente nel 1857, la scoperta casuale del Bromuro di Potassio segna una tappa storica davvero importante perché, per oltre 55 anni a venire, sarà il primo e unico rimedio per curare l'epilessia. La fortuna di questa molecola è grande: nel 1870 i registri contabili del National Hospital di Londra annotano un consumo di oltre 2,5 tonnellate soltanto per il trattamento dell'epilessia.

IL SECOLO DELLE CONQUISTE

Il XX secolo si apre con le controverse teorie di Cesare Lombroso (1836-1909): "L'epilessia, la criminalità e la pazzia formano una stessa naturale famiglia."

Gli epilettici sono accusati di tendenze omicide, di perversioni sessuali, inclini al suicidio ed alla religiosità maniaca. Fortunatamente le teorie del Lombroso non avranno vita lunga perché l'evoluzione della Psicologia, la scoperta del Fenobarbital (Gardendale) nel 1912, primo vero farmaco antiepilettico, la Dieta Chetogena nel 1924 e l'Elettroencefalografia nel 1930, metodo di diagnostica rivoluzionario, dimostreranno che le persone epilettiche non sono afflitte dalle caratteristiche descritte dal Lombroso.

Il mondo scientifico, dopo tremila anni di

storia, può stabilire finalmente che l'epilessia è una malattia neurologica senza alcun rapporto con disturbi psichiatrici specifici o comportamentali come sino ad allora si era creduto.

La seconda metà del secolo è caratterizzata da un susseguirsi di scoperte tecnologiche che permettono di progettare e produrre nuovi farmaci antiepilettici e portano alla scoperta di nuove tecniche diagnostiche. I progressi raggiunti dalla terapia e dalla diagnostica in questi ultimi decenni permettono guarigioni insperate o comunque un eccellente controllo delle crisi epilettiche.

Purtroppo, la farmacoresistenza, legata ad alcune forme di epilessia, costringe ancora i medici a testare empiricamente l'azione dei farmaci conosciuti nella segreta speranza di trovare la combinazione giusta.

Ma ci consola il fatto che sicuramente, entro breve tempo, lo studio genico dell'epilessia aprirà nuove strade a percorsi terapeutici per ora impensabili.

A partire dagli anni '60-'70 si ha un netto miglioramento della qualità di vita degli epilettici. Cadono infatti le barriere sociali che sinora avevano impedito l'esercizio dei loro diritti fondamentali (matrimonio, frequentazione di locali pubblici, diritto di testimonianza, ecc.). Anche la Chiesa cattolica, dal 1983, elimina il termine mal caduca (epilessia) dagli impedimenti per ricevere gli ordini sacri, esprimendo tuttavia una certa cautela perché, quando il corpo è ammalato, è più facile che Satana ne approfitti.

Attualmente i tre quarti delle persone con epilessia svolgono attività del tutto sovrapponibili a quelle dei "sani" ed occupano nella società civile posti di responsabilità e di prestigio.

In molti uomini di scienza la tentazione del soprannaturale e la curiosità sono ancora forti: la Neuroteologia, termine introdotto da pochi anni e non ancora da tutti accettato, s'interessa di quelle forme di epilessia che potrebbero essere causa di comportamenti sinora inspiegabili come le visioni mistiche e le estasi di tanti Santi.

L'IMPEGNO PER IL FUTURO

Il pregiudizio, figlio naturale della scarsa conoscenza dell'epilessia, non è ancora del tutto scomparso; persistono ancora incomprensioni e discriminazioni nella scuola, sul lavoro e in tanti aspetti della vita quotidiana.

Sono convinto che una corretta e puntuale informazione per sensibilizzare l'opinione pubblica sugli aspetti medico sociali dell'epilessia, portata avanti dalle associazioni di volontariato sia professionali che laiche, sconfiggerà quel che resta ancora del pregiudizio. E quando il pregiudizio sarà definitivamente sconfitto potremo dimenticare quel che scrisse, pochi anni fa, il dottor Lennox, eminente epilettologo americano: "L'epilessia è l'unica malattia per la quale, chi ne è portatore, soffre di più per l'atteggiamento che la gente ha nei suoi confronti che non per la malattia in sé stessa".

Sport ed Epilessia

A cura di Enrico Richiardone

Vantaggi e controindicazioni derivanti dalla pratica sportiva

Estratto della relazione del Prof. Paolo Benna - Responsabile del Servizio per la Diagnosi e la Cura dell'Epilessia del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino - al Congresso di Medicina dello Sport tenutosi a Torino nel novembre 2002.

Crisi epilettiche ed epilessia

L'epilessia è una frequente patologia neurologica che può manifestarsi ad ogni età ed in entrambi i sessi (lievemente più frequente nei maschi) con una prevalenza compresa tra lo 0,5 e l'1 per cento della popolazione totale. Essa è caratterizzata dallo spontaneo ripetersi di crisi epilettiche, la cui sintomatologia può essere estremamente differente nei vari pazienti, causate da una anomala scarica neuronale, più o meno diffusa, che interessa prevalentemente la corteccia cerebrale.

Le crisi epilettiche (e di conseguenza le sindromi epilettiche) vengono abitualmente classificate in parziali e generalizzate, a seconda che la scarica neuronale interessi un'area limitata della corteccia o sia invece ampiamente diffusa fin dall'inizio.

Le crisi generalizzate sono per lo più caratterizzate da un disturbo della coscienza ad esordio improvviso, associato o meno a manifestazioni motorie, mentre nelle crisi parziali può esservi (crisi parziali complesse) o no (crisi parziali semplici) una rottura del contatto con l'ambiente, associata a sintomi motori, sensitivi o sensoriali, vegetativi, psichici, estremamente variabili (ma stereotipi nel singolo paziente) e dipendenti dall'area di corteccia interessata dalla scarica neuronale.

Le sindromi epilettiche sono ulteriormente classificate in sintomatiche (quando il disturbo è secondario ad una identificabile lesione cerebrale), criptogenetiche (quando si sospetta una lesione non dimostrabile), idiopatiche (in assenza di altra malattia cerebrale).

In circa il 70% dei pazienti affetti da epilessia si ottiene una remissione della sintomatologia critica con la somministrazione cronica di farmaci, che per altro non modifica significativamente la storia naturale della malattia (e quindi con rischio di recidiva alla sospensione della terapia).

La possibilità di ottenere una remissione sintomatologica dipende dal tipo di sindrome e dalla sua eziologia; circa l'80% dei pazienti con epilessia generalizzata divengono asintomatici con l'assunzione di valproato, mentre la percentuale di pazienti liberi da crisi parziali scende a circa il 60% con l'uso di carbamazepina o di altri farmaci adatti in tale condizione.

Un certo numero di pazienti farmacoresistenti con epilessia parziale può trarre significativo beneficio dalla terapia chirurgica. I pazienti che ottengono un completo controllo della sintomatologia critica non sono limitati nelle loro attività, mentre la imprevedibilità dell'occorrenza temporale delle crisi espone i pazienti con farmacoresistenza, vera o causata da una terapia non idonea, ai rischi dovuti ad una improvvisa perdita del controllo della propria persona, le cui conseguenze dipendono dai potenziali pericoli connessi con l'attività svolta all'atto della comparsa della crisi.

Poiché la suscettibilità di presentare una crisi dipende, almeno in alcuni pazienti, da fattori scatenanti, come la deprivazione di sonno e l'abuso di sostanze quali le bevande alcoliche, spesso un corretto stile di vita riveste una importanza critica.

Interazioni tra esercizio fisico e crisi epilettiche

Non vi è evidenza che, nella maggioranza dei casi, l'esercizio fisico comporti un aumento del rischio di presentare crisi anche se ciò è stato documentato in rari casi.

Il fenomeno, segnalato in alcune casistiche da circa il 10% dei pazienti, interessa soprattutto quelli affetti da epilessia parziale sintomatica.

Al contrario è stato documentato che la frequenza di comparsa di scariche epilettiformi EEGrafiche diminuisce in una significativa percentuale di pazienti durante l'attività fisica (nel 65% di 43 pazienti adulti e nel 77% di 26 bambini).

Quale sia la causa di tale fenomeno non è ancora stato chiarito; si ipotizza che ciò possa essere dovuto alla iperventilazione compensatoria, al rilascio di beta-endorfine, all'aumento dell'attenzione o più in generale della concentrazione mentale richiesta dall'esercizio.

E' esperienza di oltre un terzo dei pazienti che una buona condizione fisica, ottenuta con un'attività regolare, contribuisce a ridurre la frequenza critica; per altro, più in generale, l'esercizio fisico regolare è spesso percepito come positivo in quanto migliora l'autostima e l'integrazione sociale, indipendentemente dagli effetti sulle crisi.

Al contrario è noto che un incremento della frequenza di crisi interviene, una volta terminata l'attività fisica, con una latenza compresa tra 15 minuti e 3 ore; il fenomeno è stato posto in relazione sia alla diminuzione del pH ematico, sia all'attenuarsi della tonicità dei processi attentivi (in generale nell'arco della giornata le crisi sono più frequenti nelle prime ore dopo il risveglio ed al termine della parte della giornata dedicata al lavoro o allo studio).

Interazioni tra attività fisica e farmaci antiepilettici

Tutti i farmaci antiepilettici possono interferire con lo svolgimento di attività sportiva dal momento che tra gli effetti collaterali tutti annoverano, pur se in modo non omogeneo, un disturbo delle performances cognitive e motorie.

Tra le potenziali conseguenze vi sono: aumento dei tempi di reazione, disturbo della coordinazione motoria, minore velocità. Una ulteriore interferenza deriva dall'aumento del peso corporeo, effetto collaterale non infrequente nei pazienti in terapia con valproato (Depakin).

All'opposto è stato segnalato che l'attività fisica può modificare i livelli plasmatici dei farmaci antiepilettici, con una riduzione rispetto ai valori attesi. E' stato ipotizzato che ciò possa essere in relazione con un incremento dell'attività enzimatica epatica indotta dall'esercizio.

Al fine di evitare una riduzione dell'efficacia, è opportuna una periodica rivalutazione della concentrazione plasmatica dei farmaci, specie nei primi mesi dall'inizio di un programma di attività fisica intensa.

Più rilevanti clinicamente sono le modificazioni sulla farmacocinetica (e sulla farmacodinamica) dei farmaci antiepilettici indotte da altre sostanze farmacologiche, tra cui gli estrogeni e gli androgeni.

Fattori attivanti le crisi potenzialmente connessi con l'attività sportiva

Nella programmazione e nello svolgimento di attività fisica del

paziente affetto da crisi epilettiche occorre attivarsi per evitare di incorrere in situazioni che possono precipitare un evento critico e che comprendono: sovraccarico, deprivazione di sonno, iperventilazione non compensatoria, ipossia associata alla permanenza ad alte quote, iponatremia dovuta a perdita di elettroliti, ipernatremia provocata dalla disidratazione, ipertermia dovuta al caldo e al sovraccarico, ipoglicemia da nutrizione non corretta.

Tra i fattori facilitanti le crisi (in particolare nei pazienti affetti da epilessia post-traumatica) vengono a volte citati i traumi cranici minori ripetuti, comuni in certi tipi di attività sportiva, quali gli sport di squadra che comportano occasionalmente (calcio) o regolarmente (rugby) contatto (o scontro) fisico.

Non vi è per altro alcuna dimostrazione che tali eventi svolgano un qualche ruolo significativo. Neppure vi è evidenza che il gioco di testa nel calcio possa comportare un danno cerebrale, per quanto non possa escludersi una transitoria disfunzione cerebrale subclinica.

Epilessia e controindicazioni a specifiche attività sportive

I problemi che possono derivare al paziente affetto da epilessia dalla pratica sportiva sono riconducibili a due categorie di fenomeni.

I primi consistono nell'incorrere, a causa di una specifica attività, in fattori attivanti le crisi (ad esempio l'ipossia per le attività sciistiche o alpinistiche, in alta quota).

I secondi consistono negli incidenti provocati dall'improvviso manifestarsi di una crisi.

L'importanza di ciò è spesso esagerata, spesso acriticamente, dai pazienti ma soprattutto da chi è richiesto a vario titolo (me-

dico, allenatore) di pronunciarsi sull'idoneità del soggetto.

Le conseguenze di tali incidenti dipendono in buona misura dallo specifico contesto in cui l'attività sportiva si svolge. Vi è indubbiamente nei pazienti con crisi non del tutto controllate dalla terapia un rischio aumentato di cadute e di annegamento.

In effetti la maggioranza degli incidenti fatali di cui i pazienti con epilessia sono vittime avviene in acqua. Il rischio di annegamento è di circa 4 volte maggiore rispetto alla popolazione generale. Tuttavia pochi di questi incidenti avvengono durante la pratica del nuoto, assai più di frequente nella vasca da bagno, durante la pratica della pesca o per cadute in acqua (ad esempio dal bordo di una piscina).

In base a tali considerazioni sono state stilate delle liste di sport potenzialmente pericolosi e pertanto controindicati per i pazienti affetti da epilessia.

Alcune attività particolarmente rischiose sono sconsigliate anche ai soggetti con completo controllo delle crisi epilettiche, anche se tale impostazione è per certi versi discutibile e discussa. Tra queste: pugilato, karate, sport subacquei senza supervisione, deltaplano in solitario, paracadutismo in solitario, alpinismo senza supervisione.

Per i pazienti con non completo controllo della sintomatologia critica sono sconsigliati: sport subacquei, sport motoristici, deltaplano, volo a vela, paracadutismo, alpinismo ad alta quota, sci alpino, ginnastica (parallele, parallele asimmetriche), hockey su ghiaccio, pattinaggio su ghiaccio.

Sono praticabili, con supervisione o particolari precauzioni: nuoto, sci d'acqua, canoa, surf e wind-surf, vela, ciclismo, pattinaggio, equitazione.



“LA COMPARSA DI CRISI EPILETTICHE PUÒ ESSERE ADDEBITATA ALLA MANCANZA DI LAVORO?”



Questa domanda è stata posta da una madre con un figlio adulto nel corso di un convegno organizzato dall'APIGE a Torino presso l'Auditorium dell'Educatore della Provvidenza il 31 gennaio 2004.

Il Prof. ROBERTO MUTANI, Direttore della Divisione Universitaria di Neurologia dell'Ospedale Molinette di Torino, ha risposto nel modo seguente:



Rispondo alla domanda posta sul problema lavoro ed epilessia.

La signora diceva che il figlio lavorava, stava bene e problemi particolari non ce n'erano.

Ad un certo punto ha smesso di lavorare e nell'arco di poco tempo sono comparsi uno due tre episodi critici che da tempo, da un anno, non avvenivano e chiede se ci può essere un rapporto.

La spiegazione che posso dare è che questo problema si innesta nel rapporto più complesso e bidirezionale che è stato ormai descritto e ampiamente illustrato fra problematiche di ordine psichico, essenzialmente di ordine depressivo, ed epilessia.

Noi sappiamo come spesso la perdita dell'attività lavorativa, la difficoltà di trovare un inserimento sociale diverso, si accompagna a screzi di ordine depressivo e la depressione porta il soggetto a rischio per la comparsa di crisi epilettiche, cioè abbassa quella che è la soglia convulsivante.

Poiché l'epilessia è un fattore di rischio per la comparsa di depressione e quindi esiste un rapporto bidirezionale tra depressione ed epilessia, questo può spiegare il motivo per cui la comparsa di uno screzio depressivo per la cessazione dell'attività lavorativa può aver abbassato la soglia convulsivante e quindi facilitato la ricomparsa degli episodi convulsivi che da tempo erano assenti.

1° maggio 2004



La "Giornata Nazionale dell'Epilessia" alla Corte della Ristorazione dell'8Gallery al Lingotto



P. Benna - J. Leoni - G. Gazzola

Manifestazione organizzata dall'APICE con il patrocinio e con il contributo della Circostrizione IX di Torino.

Un incontro della cittadinanza con dieci medici specialisti nel campo delle Epilessie e con i volontari dell'APICE.

L'orchestra "Filarmonica Salassese" diretta dal Maestro Sergio Cavaletto - composta da 50 elementi e dal tenore Claudio De Giorgis - ha allietato il pubblico con celebri brani di musica leggera. (foto grande in alto)



Al pomeriggio erano presenti: Il Prof. Giorgio Capizzi (foto a lato), il Dott. Carmelo Labate e con loro cinque giovani neurologhe, le Dottesse Irene Bagnasco, Anna Febbraio, Carlotta Canavese, Ilaria Pieri, Roberta Vittorini

Eugenio Gianotti

4 e 5 giugno 2004



La Compagnia "Gli Amici degli Amici" all'Auditorium dell'Educatario della Provvidenza di Torino

I brillanti, spiritosi ed appassionati interpreti della commedia in tre atti di Nando Vitali "Bisognino...fa trottar la vecchia..." hanno strappato ad un pubblico generoso - che ha riempito il teatro per due sere - applausi e risate a ripetizione.

Magistralmente diretti dal regista Beppe Prato, coadiuvato dalla rammentatrice Salvina La Cara, si sono esibiti per trasmettere con il loro sorriso un messaggio di solidarietà ed un invito a sostenere con le loro offerte le attività dell'APICE.



GLI INTERPRETI (in ordine alfabetico)

Stefano Fascio
Rita Frettini
Patrizia Ganzi
Eugenio Ghergia
Rino La Delfa
Luca Notarpietro
Paola Pellegrini
Fedele Policaro
Mauro Tolve

Eugenio Gianotti